



AFFRONTARE LA SCLEROSI MULTIPLA: CITTADINANZATTIVA REALIZZA IL PRIMO AUDIT CIVICO NEL LAZIO

- *La metodologia di valutazione dei servizi sanitari mette per la prima volta a confronto cittadini e operatori del settore nell'area della Sclerosi Multipla. Obiettivo il miglioramento del percorso assistenziale del paziente, dalla diagnosi all'accesso ai trattamenti innovativi e alla riabilitazione*
- *Sei i Centri del Lazio coinvolti: il San Camillo-Forlanini capofila del progetto*
- *Nel Lazio sono 5.600 i pazienti affetti dalla malattia, con un'età media tra i 20 e i 40 anni*

Roma, 20 gennaio 2012 - E' al via il **primo progetto di "Audit Civico" sulla Sclerosi Multipla**, che verrà realizzato nei prossimi mesi da Cittadinanzattiva Lazio con il supporto di Biogen Idec e che coinvolgerà i sei principali Centri Sclerosi Multipla della regione: l'Azienda Ospedaliera San Camillo-Forlanini (capofila del progetto), il San Filippo Neri, il Policlinico Sant'Andrea, il Policlinico Tor Vergata, il Policlinico Umberto I ed il Policlinico Gemelli.

L'Audit Civico è un metodo di valutazione dei servizi sanitari nell'ottica dell'orientamento al cittadino, che mette a confronto pazienti e rappresentanti del mondo sanitario al fine di individuare i principi da adottare nell'analisi del sistema assistenziale, definendo così un processo di miglioramento condiviso.

"E' la prima volta che lo strumento dell'Audit Civico viene applicato ad un'area terapeutica specifica, quella della Sclerosi Multipla, con l'obiettivo di valutare i servizi sanitari in un'ottica 'patient-centric'. - *spiega Giuseppe Scaramuzza, Segretario Regionale di Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato* - Il paziente affetto da Sclerosi Multipla è infatti portatore di una domanda complessa che chiama in causa la presa in carico dell'intera persona, non solo della sua malattia, e necessita di una rete di servizi ad alto livello di specializzazione in grado di rispondere a bisogni sia di tipo sanitario che di tipo socio-assistenziale, dal momento che nelle malattie neurodegenerative la qualità di vita delle persone è strettamente correlata alla possibilità di aver accesso a un sistema di cura, presa in carico e assistenza efficace".

Sono **5.600 i pazienti** affetti da Sclerosi Multipla **nel Lazio**, seconda regione più colpita dopo la Lombardia, e circa **61.000 in Italia**, con un'età media tra i 20 ed i 40 anni. La Sclerosi Multipla è infatti una malattia neurodegenerativa progressivamente invalidante che colpisce la fascia più giovane e produttiva della popolazione, con importanti conseguenze sul piano fisico e psicologico, ma anche sulla vita familiare, lavorativa e sociale.

"Nel corso dell'ultimo anno, attraverso i nostri centri del Tribunale per i Diritti del Malato presenti sul territorio della regione, abbiamo raccolto delle segnalazioni di pazienti laziali che riscontrano ancora difficoltà di accesso ai servizi di diagnostica, alle terapie e alla riabilitazione. - *continua Giuseppe Scaramuzza* - Ci siamo quindi rivolti ai principali Centri Sclerosi Multipla di Roma con l'obiettivo di realizzare una misurazione oggettiva di queste problematiche. L'Audit Civico si presta all'analisi di quest'area terapeutica perché, attraverso la costituzione di équipe miste formate da pazienti e sanitari, rappresenta uno strumento di valutazione 'condiviso' che parte dal punto di vista del cittadino e fa emergere aree di forza e di debolezza dei servizi sanitari rispetto a bisogni di salute concreti provenienti dai pazienti".

I sei Centri romani che hanno aderito a questo progetto pilota assicurano assistenza e costituiscono il punto di riferimento per la maggior parte dei pazienti affetti da Sclerosi Multipla in Lazio; l'iniziativa sarà quindi

rappresentativa della realtà dell'intera regione e offrirà anche un'importante occasione per creare una rete di confronto e condivisione dei modelli di presa in carico del paziente.

“Al Centro Sclerosi Multipla del San Camillo si effettuano più di 2 mila visite neurologiche l'anno - *precisa Aldo Morrone, direttore generale dell'azienda ospedaliera* - con un servizio di day hospital, day service e attività ambulatoriale. L'ospedale garantisce inoltre 60-70 accessi mensili alla risonanza magnetica. Sin dal 2007 il nostro Centro - *aggiunge Morrone* - ha implementato uno specifico Percorso Diagnostico-Terapeutico-Assistenziale (PDTA) per i pazienti affetti da questa patologia, con l'obiettivo di aumentare la qualità dell'assistenza, ma anche di ottimizzare l'uso delle risorse”.

"La Sclerosi Multipla è una patologia complessa e variabile con problematiche fisiche, psichiche e sociali che richiedono l'intervento di un team multidisciplinare. - *aggiunge Simonetta Galgani, responsabile del Centro Sclerosi Multipla dell'Azienda Ospedaliera San Camillo-Forlanini* - Il PDTA rappresenta un valido strumento per la presa in carico del paziente con il coinvolgimento dei suoi familiari, nella definizione di un appropriato percorso terapeutico-assistenziale”.

Nella Sclerosi Multipla l'importanza di costruire un intervento assistenziale 'su misura' facendosi carico di tutti gli aspetti che influenzano la qualità di vita conferma la centralità del ruolo del paziente anche in questo processo: la metodologia dell'Audit Civico, mettendo a confronto cittadini e operatori sanitari, potrà fornire un reale contributo per migliorare il percorso assistenziale del paziente, dalla diagnosi all'accesso ai trattamenti innovativi e alla riabilitazione.

L' Audit Civico

L'Audit Civico è uno strumento di valutazione dei servizi sanitari ideato da Cittadinanzattiva e accreditato a livello nazionale dal Ministero della Salute; nel Lazio questo metodo è già utilizzato da anni per valutare il funzionamento delle strutture sanitarie della regione.

Il suo valore aggiunto risiede nella centralità del "lavorare insieme" di cittadini e rappresentanti delle aziende sanitarie, al fine di stabilire indicatori di valutazione condivisi e di promuovere concretamente il processo di miglioramento organizzativo.

Il progetto sulla Sclerosi Multipla apre a nuovi ambiti di adozione dell'Audit Civico: per la prima volta, infatti, si prevede l'applicazione di questa metodologia a un'area terapeutica. Una prima fase, quindi, sarà dedicata all'adeguamento degli strumenti dell'Audit Civico a questa specifica area terapeutica, attraverso un tavolo tecnico che riunirà pazienti, neurologi, operatori sanitari, responsabili dei Centri coinvolti e rappresentanti di Cittadinanzattiva.

L'analisi si fonderà su una serie di indicatori che consentiranno di rilevare gli aspetti significativi del funzionamento della struttura esaminata e del suo adeguamento alle raccomandazioni delle istituzioni internazionali, alle indicazioni normative nazionali e regionali, alle Carte dei Servizi, alla Carta dei Diritti del Malato e alle raccomandazioni delle società scientifiche. Gli indicatori contribuiranno alla determinazione degli IAS (Indici di Adeguamento al Servizio), valori da 0 a 100 che esprimono in quale misura l'azienda rispetta gli standard di riferimento. I risultati, raccolti tramite un'osservazione sul campo effettuata da équipe miste di cittadini e sanitari, saranno disponibili a partire da dicembre 2012.

Per informazioni alla stampa:

Noesis Comunicazione - Giovanna Vetere - 02 83105122, 348 7022510, giovanna.vetere@noesis.net

Valeria Fatone - 334 7658056, valeriatone@gmail.com